

*Norsk kvalitetsregister for behandling  
av spiseforstyrrelser (NorSpis)*

**Årsrapport for 2018 med  
plan for forbedringstiltak**

TOVE SKARBØ<sup>1</sup>

<sup>1</sup> *Klinikk psykisk helse og rus, Regionalt senter for  
spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF, Bodø*

1. oktober 2019

Årsrapporten er skrevet på vegne av fagrådet til NorSpis.

Takk til alle som i 2018 har bidratt med data til kvalitetsregisteret.

Registerkoordinator har bidratt med analyser, tabeller, figurer og utforming av tekst, og har gitt tilbakemeldinger og innspill til årets rapport. Det regionale senteret for behandling av spiseforstyrrelser i Bodø har bidratt i dekningsgradsarbeidet. Takk også til alle andre som har gitt tilbakemeldinger.

# Innhold

## I Årsrapport

### 1 Sammendrag/Summary

### 2 Registerbeskrivelse

#### 2.1 Bakgrunn og formål

##### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

##### 2.1.2 Registerets formål

##### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

#### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

#### 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

##### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

### 3 Resultater

#### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

#### 3.2 Andre analyser

### 4 Metoder for fangst av data

### 5 Datakvalitet

#### 5.1 Antall registreringer

#### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

#### 5.3 Tilslutning

#### 5.4 Dekningsgrad

#### 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

#### 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

#### 5.7 Vurdering av datakvalitet

### 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

- 6.1 [Pasientgruppe som omfattes av registeret](#)
- 6.2 [Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer](#)
- 6.3 [Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål \(PROM og PREM\)](#)
- 6.4 [Sosiale og demografiske ulikheter i helse](#)
- 6.5 [Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.](#)
- 6.6 [Etterlevelse av faglige retningslinjer](#)
- 6.7 [Identifisering av pasientrettede forbedringsområder](#)
- 6.8 [Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring](#)
- 6.9 [Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring \(endret praksis\)](#)
- 6.10 [Pasientsikkerhet](#)

## **7 Formidling av resultater**

- 7.1 [Resultater tilbake til deltakende fagmiljø](#)
- 7.2 [Resultater til administrasjon og ledelse](#)
- 7.3 [Resultater til pasienter](#)
- 7.4 [Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no](#)

## **8 Samarbeid og forskning**

- 8.1 [Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre](#)
- 8.2 [Vitenskapelige arbeider](#)

## **II Plan for forbedringstiltak**

## **9 Videre utvikling av registeret**

## **III Stadievurdering**

## **10 Referanser til vurdering av stadium**

# **Del I**

# **Årsrapport**

# Kapittel 1

## Sammendrag/Summary

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis) har som mål å øke kvaliteten på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser. Målgruppen er pasienter som behandles for spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern.

NorSpis skal blant annet bidra til å utvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging; dokumentere behandlingsresultat og varighet; avklare om Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges; og gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere egen klinisk virksomhet.

NorSpis er fortsatt i starten av datainnsamlingen og de første registreringene ble gjort i begynnelsen av 2017. I 2018 er det 11 behandlingssenheter som har registrert i NorSpis, deriblant alle de fem regionale enhetene i landet. Det har vært arbeidet med inkludering av flere enheter, og da primært spesialpoliklinikkene og enheter med et spesialisert tilbud til pasienter med spiseforstyrrelser. En stor utfordring er imidlertid at det pga en stor klinisk arbeidsbelastning har vært vanskelig for enhetene å prioritere deltakelse i NorSpis. Inkluderingsarbeidet vil fortsette i 2019. En dekningsgradsanalyse for de deltakende behandlingssenheterne er blitt utført. De første rapportene er utviklet og vil bli tilgjengelig i rapportsystemet Rapporteket, og fem spesifikke kvalitetsindikatorer er avklart. 2018 er det første året NorSpis rapportere ut fra disse kvalitetsindikatorerne.

### Summary in English

The aim of the Norwegian Quality Registry for Eating Disorders (NorSpis) is to improve the quality of the treatment of patients with eating disorders. The target group for NorSpis is patients treated for eating disorders in mental health care units, within the specialist health service.

NorSpis will contribute to the development, improvement, and quality assurance of assessment, diagnostics, treatment and follow-up; document treatment outcome and duration; clarify if the national guidelines for assessment and treatment of eating disorders are followed; and provide treatment units with the possibility to evaluate their own clinical practice.

NorSpis is still in the beginning phase of collecting data, and the first registrations were carried out in 2017. In 2018 there are 11 treatment units using NorSpis, and among them all the five regional treatment units in the country. It has been worked with including more treatment units, especially the specialized outpatient clinics and units with a specialized treatment service for patients with eating disorders. However, a huge challenge for the units is the great burden of clinical work making it difficult to give priority to be included in the register. The work of including units will continue during 2019. An analysis of coverage has been done for the participating treatment units. The very first reports have been developed and will be available in the report system Rapporteket, and five quality indicators have been decided. 2018 is the first year for NorSpis to report on these specific quality indicators.

# Kapittel 2

## Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Spiseforstyrrelser er en sammensatt lidelse som kan knyttes til flere faktorer der både genetik, personlighet, oppvekstvilkår og kultur har betydning. Spiseforstyrrelser debuterer hyppigst i ungdomsalderen, men noen få debuterer før puberteten og noen i voksen alder. Man antar at blant personer med anoreksi og bulimi er 90 prosent kvinner (Kringlen et al., 2001, 2006).

Spiseforstyrrelser er en svært alvorlige lidelser som også kan medføre betydelige somatiske komplikasjoner og mortalitet, både ved anoreksi og bulimi. Spiseforstyrrelser innebærer en sterkt nedsatt livskvalitet for den enkelte pasient, men også familien påvirkes i stor grad (De la Rie et al., 2005).

Spiseforstyrrelser er vanskelige og kostnadskrevende å behandle (Bandini et al., 2006; Bell, 2001; Eivors et al., 2003; Wallier et al., 2009). Prognosen er god for mange, men likevel utvikler omkring 20-30 prosent en langvarig alvorlig tilstand (Arcelus et al., 2011; Keel & Brown, 2010). Undersøkelser viser også at svært mange pasienter faller ut av sitt behandlingsopplegg, og man ser en drop-out rate på opptil 50 prosent.

Ut fra tilgjengelige epidemiologiske studier angir Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser fra 2017 forekomsten av anoreksi til å være ca. 0,5%, bulimi 1-2% og overspisingslidelse 2-3% (Helsedirektoratet, 2017). Videre angis det at antall nye med anoreksi synes å være stabil, mens man for bulimi ser en mulig synkende forekomst.

Det er fortsatt mange med spiseforstyrrelse som ikke blir oppdaget og får hjelp (Helsedirektoratet, 2017). I spesialisthelsetjenesten er det anoreksi og bulimi som er de vanligste spiseforstyrrelsesdiagnosene (se kapittel 6.1 for en fullstendig oversikt over hvilke diagnosekoder som omfattes av registeret). I en oppdatert rapport om Psykisk helse i Norge angis det at blant jenter i alderen 15-17 år ser det ut til at flere kommer i behandling. I perioden 2008 til 2016 økte antallet pasienter med spiseforstyrrelse i spesialisthelsetjenesten fra 0,5 prosent til 0,7 prosent av alle jenter i denne aldersgruppen (Folkehelseinstituttet, 2018).

#### 2.1.2 Registerets formål

Registeret skal være et nasjonalt kvalitetsregister som inkluderer behandlingenheter som behandler pasienter med spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern. Registeret har som mål å øke kvalitet på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser gjennom:

- Å bidra til å utvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging

- Evaluere dagens behandlingsstruktur og forskjeller i organiseringen av behandlingstilbudet
- Å dokumentere behandlingsresultat og varighet
- Å avklare om Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges med tanke på hvilke utredningsverktøy som brukes
- Å gi den enkelte behandelende enhet mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet
- Å bidra til økt kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av disse tilstandene
- Å danne grunnlag for forskning

### **2.1.3 Analyser som belyser registerets formål**

I årsrapporten er det benyttet enkel deskriptiv statistikk til å gi en oversikt over type registreringer, demografi, samt kroppsmasseindeks (BMI) verdier og spiseforstyrrelsesdiagnoser hos de registrerte pasientene i registeret. For å se på utfall av behandling er det laget et oppsett på gruppenivå av start og slutt gjennomsnittsverdier (med konfidensintervall) for hhv. spiseforstyrrelsessymptom, funksjonsnivå, generelt symptomtrykk (voksne) og atferd (barn/unge). Fremstillingen av de fem kvalitetsindikatorerne innbefatter frekvensfordeling for indikatorene «Pasienttilfredshet» og «Utbytte av mottatt behandling». Indikatoren «Endring i undervektstatus fra start til slutt» angis ved prosentandel oppnådd måltall. Kvalitetsindikatorerne som viser endring i Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q) global skåre og Clinical Impairment Assessment (CIA) global skåre er presentert ved at oppnådd grad av endring er kategorisert i fire kategorier som angir grad av måloppnåelse (se kapittel 6.2 for en nærmere presentasjon).

## **2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag**

Registeret har fra tidligere konsesjon fra Datatilsynet (2015). Ved iverksettelse av ny personopplysningslov og EU's personvernforordning f.o.m. 20.07.18 opphørte konsesjonsordningen. Forordningen krever at all behandling av personopplysninger har rettslig grunnlag i forordningen og eventuelt i norsk lov. Registeret er samtykkebasert og har dermed behandlingsgrunnlag direkte i forordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Sammen med Personvernombudet ved Nordlandssykehuset er det gjort en gjennomgang og vurdering av NorSpis i forhold til det nye personvernregelverket, og det er vurdert at personopplysningene sikres gjennom konsesjonen og etterlevelse av vilkårene satt i denne. NorSpis er i dag etablert som et elektronisk register hvor opplysningene registreres gjennom registerportalen [www.helseregister.no](http://www.helseregister.no) via Norsk Helsenett. All pålogging skjer ved hjelp av en to-faktorautentisering av brukerne.

## **2.3 Faglig ledelse og dataansvar**

Fagrådet har det faglige ansvaret. Dataansvarlig er administrerende direktør ved Nordlandssykehuset HF. Faglig leder for NorSpis er Tove Skarbø, ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF.



### **2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe**

I løpet av 2018 har det vært avholdt tre møter i fagrådet.

De viktigste sakene som har vært behandlet i fagrådet er:

- Oppfølging av innrapporteringsstatus fra de 5 regionale enhetene.
- Oppfølging av status datateknisk løsning og utvikling.
- Fullføring av oversikt over behandlingssenheter og videreføring av plan for inkludering av enheter som har spesialtilbud, samt DPS-er og BUP-er.
- Videreføring av arbeidet med å komme fram til og definere aktuelle kvalitetsindikatorer.
- Forslag og skisse til de første rapportene i rapportløsningen Rapporteket.

Det har vært to møter i referansegruppa (Nasjonalt klinisk nettverk for spiseforstyrrelser) i 2018. I møtene har det blitt orientert om aktuell status og det pågående arbeidet i registeret. Referansegruppa har drøftet og gitt tilbakemeldinger.

I juni 2018 hadde fagrådet sittet i 4 år og det ble i tråd med vedtektene gjort en oppnevning/gjenoppnevning av medlemmer for en ny 4-års periode.

#### **Medlemmer i fagrådet fram til juni 2018:**

Øyvind Rø (leder), Oslo universitetssykehus HF  
Sigrid Bjørnelv, Sykehuset Levanger HF  
Stein Frostad, Haukeland universitetssykehus HF  
Vibeke Stalsberg, Universitetssykehuset Nord-Norge HF  
Irene Kingswick, Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS)  
Elin Olsen, Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)

Det var 2 brukerrepresentanter i fagrådet – fra hhv. ROS og SPISFO.

#### **Medlemmer i fagrådet fra juni 2018:**

Øyvind Rø (leder), Oslo universitetssykehus HF  
Henrik Lundh, Sykehuset Levanger HF  
Guro Årdal Rekkedal, Haukeland universitetssykehus HF  
Vibeke Stalsberg, Universitetssykehuset Nord-Norge HF  
Stein Frostad, uavhengig fagrepresentant medisin, Haukeland universitetssykehus HF  
Irene Kingswick, Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS)  
Mari Negård Thorud, Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)

Det er 2 brukerrepresentanter i fagrådet – fra hhv. ROS og SPISFO.

#### **Referansegruppa:**

Flertallet av fagrådets medlemmer utgår fra Nasjonalt klinisk nettverk for spiseforstyrrelser (NKNS). Referansegruppa består av de øvrige representantene fra NKNS.

## Kapittel 3

### Resultater

Det må bemerkes at de presenterte resultatene er primært fra spesialenheter for spiseforstyrrelser som behandler de mest alvorlige spiseforstyrrelsestilstandene. De er dermed ikke representative for behandlingen i landet og for alle spiseforstyrrelsesdiagnosene.

#### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

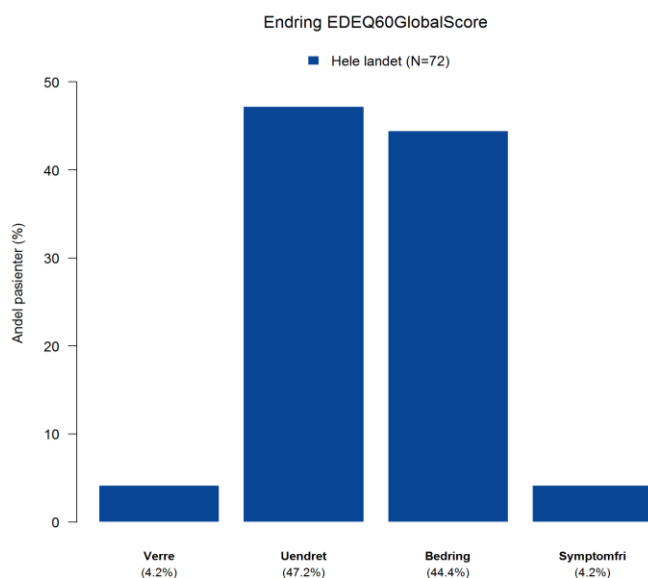
2018 er det første året NorSpis rapporterer ut fra kvalitetsindikatorer. På grunn av det lave antallet pasienter er data rapportert samlet for hele landet og ikke for den enkelte behandlingsenhet. Av samme grunn må resultatene tolkes med varsomhet.

Registeret har per nå følgende fem kvalitetsindikatorer:

##### Kvalitetsindikator 1

##### **Endring i spiseforstyrrelsessymptom fra start til behandlingsslutt: Bedring og symptomfri**

Andel pasienter som har rapportert en bedring eller at de er symptomfri mht. spiseforstyrrelsessymptom ved behandlingsslutt (49%; N: 35 av 72). Registreringen for 2018 viser at 49 prosent av pasientene har oppnådd en klinisk positiv endring fra start til slutt, dvs. at 44 prosent har oppnådd en bedring og at 4 prosent kommer i kategorien symptomfri, som betyr at de ikke lenger er innenfor det kliniske symptomområdet (Figur 1).



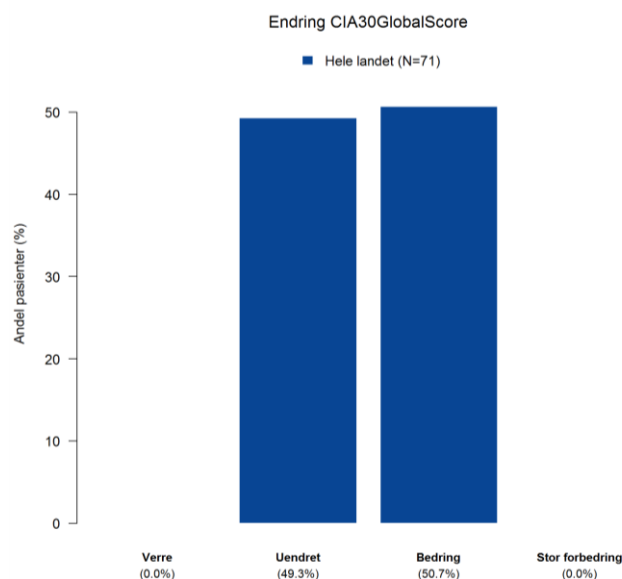
Figur 1. Endring i EDE-Q global skåre fra start til slutt.

##### Kvalitetsindikator 2

##### **Endring i funksjon fra start til behandlingsslutt: Bedring og stor forbedring**

Andel pasienter som har rapportert en bedring i funksjon ved behandlingsslutt (51%; N: 36 av 71). Registreringen for 2018 viser at 51 prosent av pasientene har oppnådd en klinisk positiv

endring i funksjon fra start til slutt. Men ingen kom i kategorien stor forbedring, dvs. at de ikke er utenfor det kliniske funksjonsområdet (Figur 2).

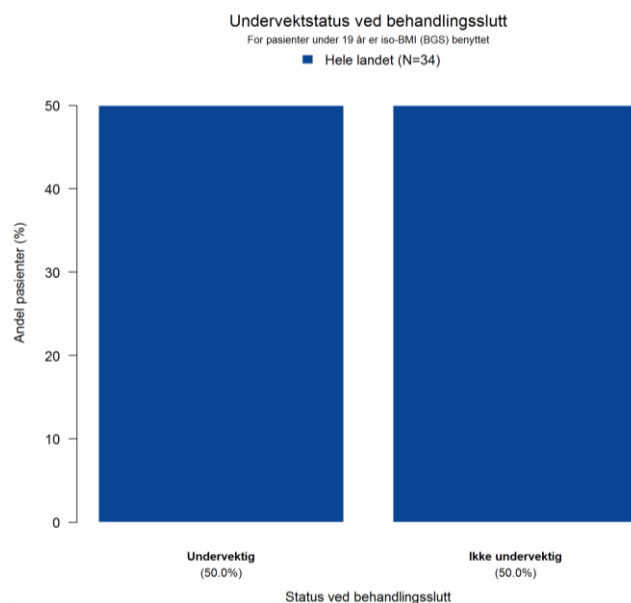


Figur 2. Endring i CIA global skåre fra start til slutt.

### Kvalitetsindikator 3

#### **Endring i undervektstatus fra start til behandlingsslutt: Ikke undervektig ved slutt**

Andel undervektige pasienter ved start som ved behandlingsslutt ikke lenger er undervektige (50%; N: 17 av 34). Registreringen for 2018 viser at 50 prosent av de som var undervektig ved start (50,6%) (ikke lenger er det ved behandlingsslutt (Figur 3). Måltallet som er angitt er 60%, dvs. at resultatet er lavere enn oppsatt mål.

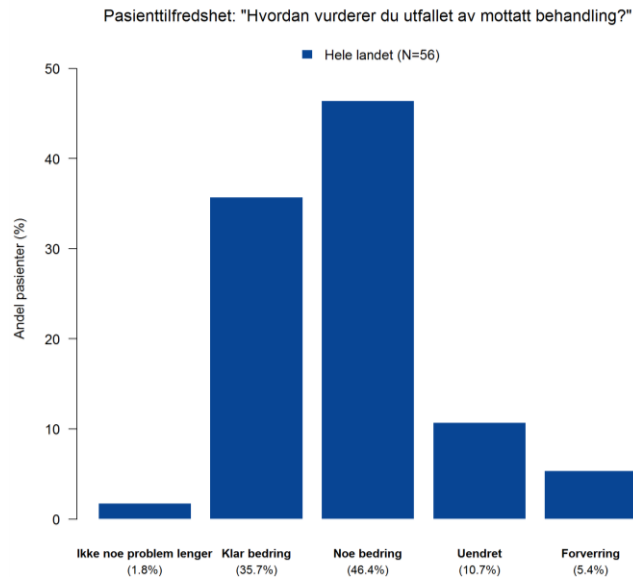


Figur 3. Endring i undervektstatus fra start til slutt.

## Kvalitetsindikator 4

### **Pasienttilfredshet – utfall av mottatt behandling: Noe bedring, klar bedring og ikke noe problem lenger**

Andel pasienter som har vurdert utfall av mottatt behandling som noe bedring, klar bedring eller ikke noe problem lenger (84%; N: 47 av 56). Besvarelsene i 2018 viser at 84 prosent oppgir at de har opplevd en bedring, fordelt på noe bedring (46%), klar bedring (36%) og ikke noe problem lenger (2%). 11 prosent oppgir at spiseforstyrrelsen er uendret og 5 prosent rapporterer en forverring (Figur 4).

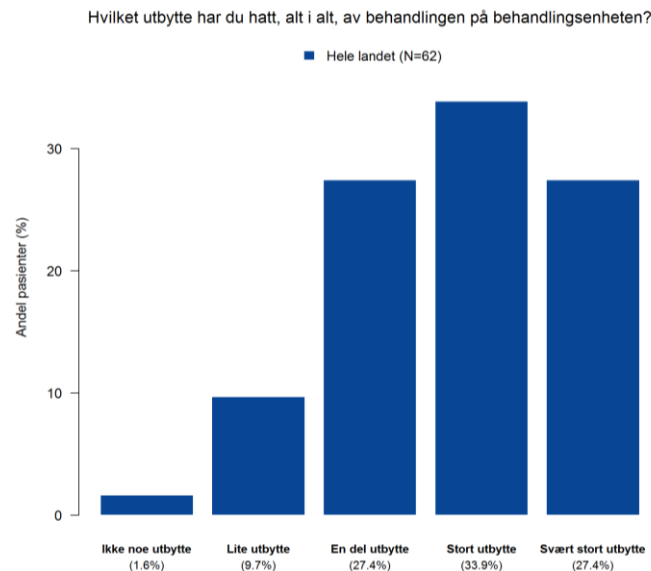


**Figur 4. Pasientvurdert utfall av mottatt behandling.**

## **Kvalitetsindikator 5**

### **Utbytte av mottatt behandling: En del, stort og svært stort utbytte**

Andel pasienter som har vurdert utbytte av mottatt behandling som en del utbytte, stort eller svært stort (89%; N: 55 av 62). Besvarelsene gitt i 2018 viser at 89 prosent sier at de har hatt en del utbytte (27%), et stort utbytte (34%) eller et svært stort utbytte (27%). 10 prosent har hatt lite utbytte, og en liten andel (2%) oppgir at de ikke har hatt noe utbytte av behandlingen (Figur 5).



**Figur 5. Pasientvurdert utbytte av mottatt behandling.**

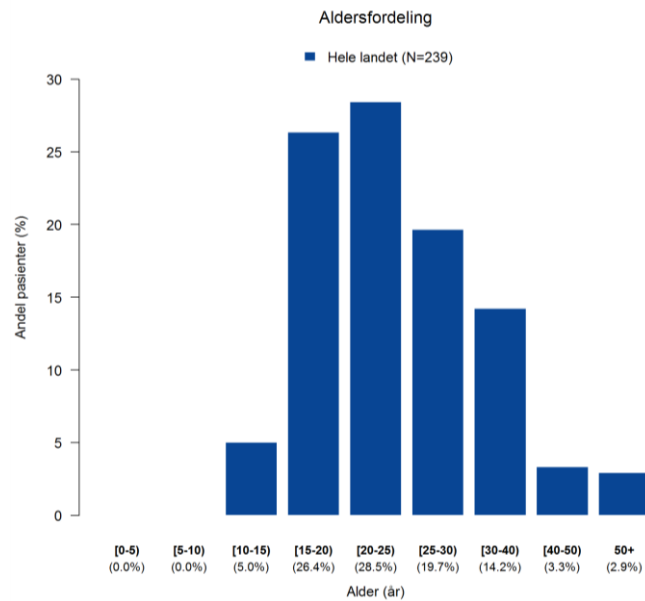
## **3.2 Andre analyser**

### **Kjønn**

Det er registrert totalt 228 pasienter med 239 startregistreringer i NorSpis i 2018. De aller fleste er kvinner med en andel på 94,5 prosent.

### **Alder**

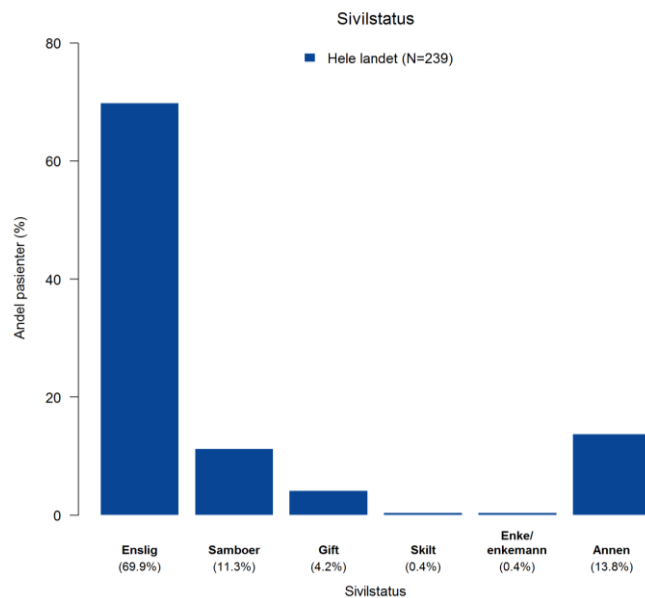
Den største aldersgruppen ved start er de mellom 15-25 år og utgjør 55 prosent av det totale antallet. Samlet sett er 80 prosent av pasientene under 30 år ved behandlingsstart (Figur 6).



**Figur 6. Aldersfordeling pasienter ved start.**

## Sivilstatus

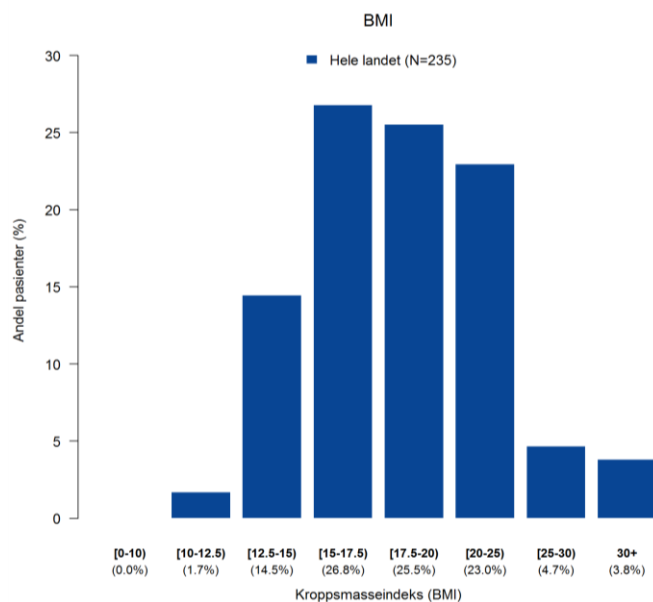
Oversikten over sivilstatus ved start viser at gruppen enslig er den største og utgjør 70 prosent av det totale antallet. 16 prosent er enten samboere eller gift. Kategorien annen utgjør 14 prosent (Figur 7). (Til orientering blir barn i registeret kodet som enslige.)



**Figur 7. Sivilstatus ved start.**

## Kroppsmasseindeks (BMI)

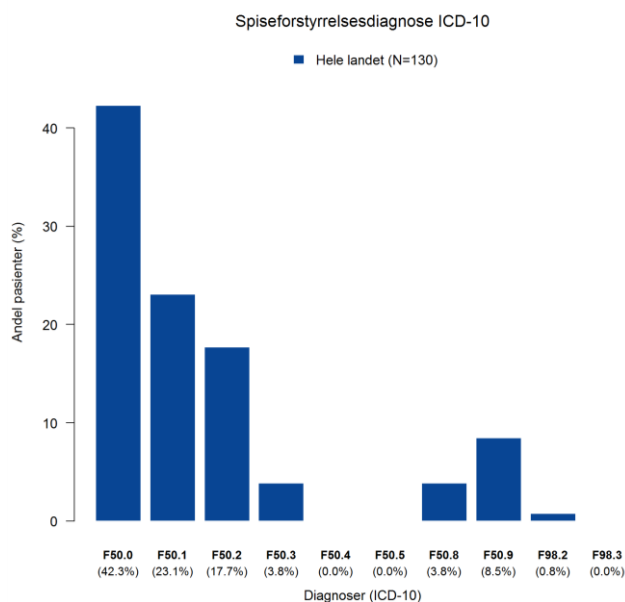
Oversikten over kroppsmasseindeksen (BMI) for alle spiseforstyrrelsesdiagnosene i NorSpis viser at den største BMI kategorien er 15-17,5 med 27 prosent. Til sammen er det 43 prosent som har en BMI under 17,5, som indikerer anoreksi og av disse er det 16 prosent som ligger under 15. Det er også mange som har en BMI innenfor normalområdet og 4 prosent har en BMI over 30 (Figur 8).



**Figur 8. Kroppsmasseindeks (BMI) ved start.**

## Spiseforstyrrelsesdiagnoser

Den klart største diagnostiske gruppen er pasienter med anoreksi (65 prosent), som omfatter anoreksi og atypisk anoreksi på hhv. 42 og 23 prosent. Bulimi utgjør 22 prosent av diagnosene. Andre spesifisert og uspesifiserte spiseforstyrrelser utgjør til sammen 12 prosent. 1 prosent har diagnosen spiseforstyrrelse i barndommen (Figur 9). (Se kap. 6.1 for en oversikt over diagnosene.)



**Figur 9. Fordeling spiseforstyrrelsesdiagnoser.**

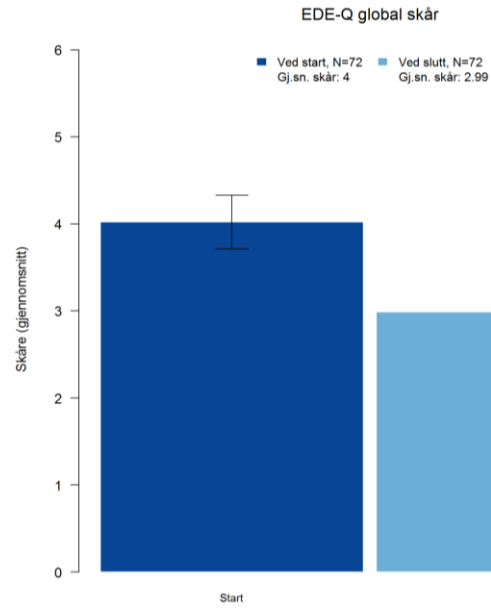
## Start- og sluttregistreringer

Behandlingen av spiseforstyrrelser tar ofte lang tid og det er ikke uvanlig at noen pasienter kan motta behandling over år. I 2018 var det 215 startregistreringer og 109 avslutningsregistreringer, av disse er 25 avbruddsregistreringer. Til orientering kan noen av de som avsluttet sin behandling i løpet av året ha startet sin behandling før 2018. De presenterte start- og sluttregistreringene gjenspeiler dette (se ev. Tabell 1, kap. 5.1 for en oversikt).

## Spiseforstyrrelsessymptom

Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q) er et selvrapportert mål på spiseforstyrrelsessymptom. Den kliniske grensen for den globale EDE-Q skåren er 2,5. EDE-Q skåren viser på gruppenivå en nedgang fra start til slutt, fra hhv. 4 til 2,9 (Figur 10).

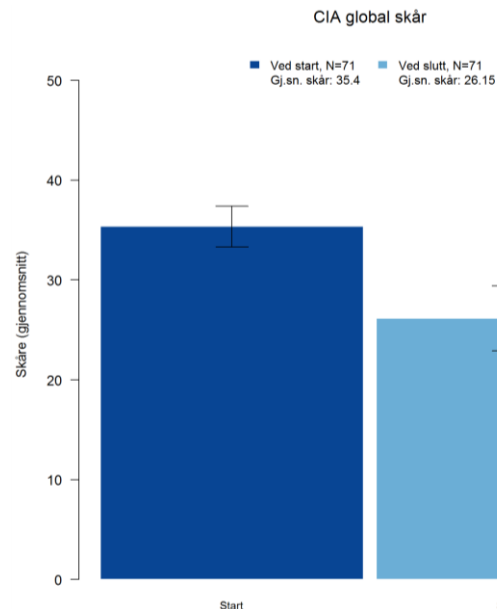




**Figur 10. Gjennomsnittlig EDE-Q skåre ved start og slutt.**

## Funksjonsnivå

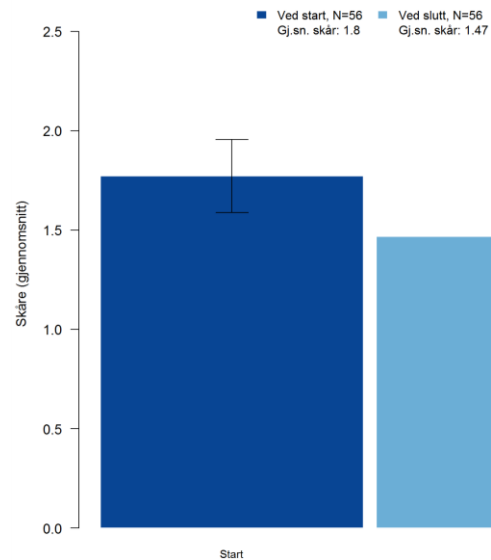
Clinical Impairment Assessment (CIA) er et selvrapportert mål mht. fungering og i hvilken grad spiseforstyrrelsen påvirker dagliglivet. Den kliniske grensen for den globale CIA skåren er 16. CIA skåren viser på gruppenivå en nedgang fra start til slutt, fra hhv. 35,4 til 26,2 (Figur 11).



**Figur 11. Gjennomsnittlig CIA skåre ved start og slutt.**

## Psykiske symptomer - voksne

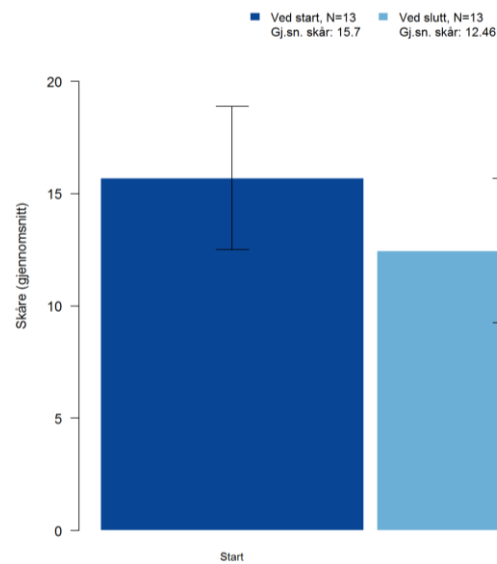
Symptom Checklist 90 Revidert (SCL-90-R) er en selvrapporteringskala som kartlegger nivået av psykiske symptomer hos voksne. Den globale indeks skåren (som er gjennomsnittet av alle skårene) går fra 0-4 der en høy verdi indikerer en høyere grad av plager. En skåre over 1 indikerer en symptombelastning over gjennomsnittet. Den globale gjennomsnittsskåren viser på gruppenivå en nedgang fra start til slutt, fra hhv 1,8 til 1,47 (Figur 12).



**Figur 12. Gjennomsnittlig SCL-90-R skåre ved start og slutt.**

## Atferdsplanlegging – barn og unge

Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) er et skjema for kartlegging av atferd hos barn og unge. Den totale skåren går fra 0-40 der en høy skåre indikerer en høyere grad av problematikk. SDQ skåren viser på gruppenivå en nedgang fra start til slutt, fra hhv. 15,7 til 12,5 (Figur 13).



**Figur 13. Gjennomsnittlig SDQ skåre ved start og slutt.**

## **Kapittel 4**

### **Metoder for fangst av data**

Registeret er samtykkebasert. Det gjøres registreringer både ved start og slutt av behandlingen. I tillegg legges det til rette for at pasientene foretar en nettbasert registrering (oppfølging) ett år etter endt behandling, men denne funksjonen er ennå ikke på plass.

Registreringene gjøres av pasient, behandler og aktuell behandlingsenhet. Pasientregistreringene består av standardiserte psykometriske instrumenter, samt utfylling av relevant bakgrunnsinformasjon. En forelder/foresatt må fylle ut de fleste av spørreskjemaene for de yngste barna. Behandler registrerer medisinske opplysninger, diagnoser og behandlingstiltak. Øvrige administrative opplysninger kan foretas av annet personell ved aktuell behandlingsenhet.

#### **Nettsiden**

Informasjonen på nettsiden til NorSpis er et viktig kommunikasjonsmiddel utad og således et ledd i datafangsten.

#### **Papirspørreskjemaene**

Ved de fleste av de registrerende enhetene må pasientene foreta sine registreringer på papirskjema, før disse punches inn i den elektroniske løsningen av helsepersonell.

Papirspørreskjemaene skulle i utgangspunktet tjene som en reserveløsning for enhetene som skulle rapportere inn, men ettersom alle funksjonene i den datatekniske løsningen ikke har blitt ferdigstilt, har papirskjemaene under oppstarten måttet bli presentert som hovedløsningen for nye enheter. Når det blir mulig for pasientene å registrere direkte inn i den datatekniske løsningen (vha ePROM løsningen), vil papirskjemaene tjene som en tilleggsløsning. Arbeidet med ePROM løsningen startet opp i 2018, men vil ikke bli ferdigstilt før i 2019.

#### **Elektronisk registreringsløsning**

Alle opplysninger skal registreres inn i en elektronisk registreringsløsning (NorSpis applikasjonen/databasen) som har blitt utviklet ved avdeling Tjenesteutvikling ved Helse Nord IKT (HN-IKT). Applikasjonen/databasen er etablert og driftes av Norsk Helsenett.

Når alle skjemaene er ferdigstilt i den elektroniske løsningen, vil informasjonen ikke lenger være redigerbar fra den registrerende enhetens side.

De fleste behandlingsenhetene registrerer dataene direkte inn i den elektroniske løsningen til NorSpis – ofte med utgangspunkt i utfylte papirskjema. Noen enheter benytter imidlertid egne lokale elektroniske registreringsløsninger til å innhente opplysninger til sine lokale registre. Det er utenfor registerets kontroll hvilke løsninger som benyttes lokalt. De har da i neste omgang lagt data inn manuelt i NorSpis ut fra det som er registrert i det lokale registeret. Utfordringen vil komme når man i neste omgang vil søke en automatisk overføring mellom lokale elektroniske registre og NorSpis. Det har vært kontakt med de aktuelle enhetene og forutsetningen er at variablene korresponderer slik at en overføring på et framtidig tidspunkt

vil kunne være mulig. De elektronisk overførte dataene må imidlertid kvalitetssikres av den aktuelle innregistrerende enheten og eventuelt suppleres med manglende data. Enhetene som bruker samme lokale løsning er anbefalt å samkjøre seg slik at variabeloppsettet blir likt. Mange ulike lokale elektroniske løsninger representerer imidlertid en stor utfordring for videre ekspansjon av registeret.

### **Status innregistrering/overføring av data**

En viktig teknisk utfordring i datafangsten blir overføring av data fra lokale elektroniske registreringsløsninger. Avdeling for spiseforstyrrelser ved Haukeland Universitetssykehus skal utvikle en egen løsning for eksport av data som korresponderer med importløsningen i NorSpis. Løsningen for import av data må imidlertid være på plass først. Utviklingen av en slik løsning har blitt utsatt flere ganger hos HN-IKT, men man håper at den vil være på plass i løpet av 2020. Noen av enhetene har likevel startet innsamlingen av samtykker og data til NorSpis, slik at data skal kunne etterregistreres.

Det er foreløpig ikke avklart om en løsning for elektronisk overføring av data fra Helse Vest til NorSpis kan benyttes av behandlingsenhetene utenfor Helse Vest. Det foreligger ikke slike avtaler for andre behandlingsenheter.

Kapasitetsutfordringer ved HN-IKT er for tiden det største hinderet for videre utvikling av NotSpis. Per nå foreligger ingen konkret plan for hvordan de datatekniske utfordringene skal løses, noe som er en medvirkende faktor til lav dekningsgrad og vansker med å få med behandlingsenheter.

# Kapittel 5

## Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Tabell 1 viser en oversikt over antall registreringer (ikke unike pasienter) innenfor de ulike registreingstypene ved behandlingsstedene som registrerte i NorSpis i 2018.

I 2018 ble det registrert 228 pasienter i NorSpis, og det ble levert 348 registreringer (mot 134 i 2017). (BUP Mosjøen har gitt tilbakemelding om at de ikke hadde noen aktuelle pasienter i 2018. BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold hadde kun to registreringer, da de fra tidlig i 2018 ikke lenger var tilsluttet NorSpis.) I 2018 er det lagt inn 215 startregistreringer og 109 avslutningsregistreringer, av disse er 25 avbruddsregistreringer.

Tallene indikerer hvilke av behandlingsenhetene som har størst pasientvolum, men ulikheter i dekningsgrad gjør at disse tallene ikke er presise. For eksempel er det riktig at Regional avdeling for spiseforstyrrelser (RASP) ved UiO har størst pasientvolum, men enheten er i virkeligheten forholdsvis mye større enn andre enheter, enn hva som fremstår i tabell 1, men har lavere dekningsgrad (se eget kapittel om dekningsgrad).

Det ble levert flere startregistreringer enn sluttregistreringer – selv om veiledningen sier at alle startregistreringer skal ha en tilhørende sluttregistrering. Noen startregistreringer vil få sluttregistreringer året etter, men tallene tyder likevel på at det har vært vanskeligere å få sluttregistreringer inn i registeret. Den reduserte komplettheten av registreringsforløpene, reflekteres også i lavere dekningsgraden for sluttregistreringene (se kapittel 5.4 om dekningsgrad).

**Tabell 1: Antall registreringer i NorSpis i 2018 per behandlingsenhet og totalt, etter registreringstype: Barn/unge og voksen; og kun utredning, start, slutt og avbrudd.**

Behandlingsenhet	Barn/unge				Voksne				SUM
	Start-registreringer		Slutt-registreringer		Start-registreringer		Slutt-registreringer		
	Kun utredning	Start	Slutt	Avbrudd	Kun utredning	Start	Slutt	Avbrudd	
Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)	-	-	-	-	0	10	1	0	11
Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP)	-	-	-	-	7	32	11	15	65
Regionalt senter for spiseforstyrrelser - barn og unge (RSS)	0	6	5	0	-	-	-	-	11
Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP)	0	2	0	0	0	41	24	3	70
Seksjon for spiseforstyrrelser, Helse Bergen HF	0	0	0	0	12	30	9	1	52
BUP Mosjøen	0	0	0	0	-	-	-	-	0
BUP Bodø	1	6	3	0	0	1	1	0	12
BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold	0	2	0	0	0	0	0	0	2
Capio Anoreksi Senter	0	16	8	0	0	11	2	0	37
Enhet for spiseforstyrrelser, Follo, døgnet	-	-	-	-	0	15	8	3	26
Enhet for spiseforstyrrelser, Follo, poliklinikk	-	-	-	-	0	17	10	1	28
Psykiatrisk senter Mosjøen	-	-	-	-	1	4	1	1	7
Spiseforstyrrelsespoliklinikken, Gaustad	0	0	0	0	3	22	1	1	27
<b>SUM</b>	<b>1</b>	<b>32</b>	<b>16</b>	<b>0</b>	<b>23</b>	<b>183</b>	<b>68</b>	<b>25</b>	<b>348</b>

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Registeret er så nytt at det ikke er bedt om dekningsgradsanalyse fra NPR, men at man har valgt å gjøre en dekningsgradsberegning ut fra opplysninger gitt fra registrerende enheter basert på følgende metode:

Generelt er følgende formelen for beregning av dekningsgrad benyttet:

$$\text{Dekningsgrad} = \frac{\text{Antall registrerte pasienter}}{\text{Totalt antall aktuelle pasienter}}$$

Aktuelle pasienter er, jamfør inklusjonskriteriene i NorSpis, pasienter som mottar behandling eller utredning for spiseforstyrrelser. Den enkelte behandlingsenhet ble bedt om å rapportere hvor mange unike pasienter som hadde vært aktuelle for registrering i 2018 (*nevneren*). I tabell 2, kap. 5.4 fremkommer en kort beskrivelse av hvordan den enkelte enhet har fremskaffet antall aktuelle pasienter. Faktisk antall pasienter i 2018 (*telleren*) ble hentet fra registeret. Kun unike pasienter ble telt, slik at pasient-ID-er som forekom flere ganger ved en enhet, ble sortert bort.

### *Dekningsgrad for start- og sluttregistreringer*

I 2018 er det beregnet en egen dekningsgrad for sluttregistreringene, i tillegg til dekningsgraden for startregistreringene. I beregningen for startregistreringene inngår ordinære startregistreringer og registreringer av typen «kun utredning». I beregningen av dekningsgrad for sluttregistreringer inngår ordinære sluttregistreringer og registreringer av typen «avbrudd». Alle pasienter med en ordinær startregistrering, skal i henhold til registerdesignet ha en av disse sluttregistreringstypene. Det kan fremover være aktuelt å heller beregne *kompletthet av registreringsforløp*, fremfor en separat dekningsgrad for sluttregistreringene.

### *Merknad til beregningen av dekningsgrad for sluttregistreringer*

Beregningsmetodene evalueres utenom denne årsrapporten, men et par svakheter som kan bidra til en underestimert dekningsgrad for sluttregistreringene bør nevnes:

1) Antallet pasienter som var aktuelle for en startregistrering, var lettere for behandlingsenhetene å oppgi, mens det var det vanskeligere å skulle oppgi et tall på hvor mange pasienter som hadde vært aktuelle for en sluttregistrering. I realiteten er kun de som har vært aktuelle for *ordinære* startregistreringer, som også er aktuelle for sluttregistreringer, mens de med startregistreringer av typen «kun utredning» ikke er aktuelle for sluttregistreringer.

For 2018 har man satt antallet aktuelle sluttregistreringer lik antallet aktuelle startregistreringer, fratrukket antall *faktiske* registreringer av typen «kun utredning». Imidlertid kan flere enn de som *faktisk* leverte registreringer av typen «kun utredning», ha vært aktuelle for «kun utredning». Slik kan det estimerte antallet aktuelle sluttregistreringer i 2018 være overestimert, og dekningsgraden for sluttregistreringer underestimert.

2) Beregningsmetoden benytter antallet aktuelle startregistreringer i 2018 til å beregne antallet pasienter som var aktuelle for sluttregistrering i 2018. Slik forutsetter man at alle pasienter er aktuelle for sluttregistrering det samme året som de har startet i behandling, noe som ikke nødvendigvis er tilfelle, særlig i lys av at noen behandlingsforløp for spiseforstyrrelser kan



være lange. Det kan innebære at estimert antall aktuelle pasienter (nevneren) blir for høy, da flere av pasientene i nevneren ikke avsluttet sin behandling i 2018, men et senere år. Dekningsgraden for sluttregistreringene kan slik bli underestimert. En effekt som går i motsatt retning får man når registeret får inn sluttregistreringer som hadde startregistreringer et tidligere år (det øker også telleren). For enheter som nylig har startet registrering i registeret, har ikke effekten som går i motsatt retning slått inn enda. Det er vanskelig å vurdere størrelsen av disse to effektene.

### **5.3 Tilslutning**

I 2018 er det 11 behandlingseenheter som har registrert i NorSpis. Det omfatter 5 nye behandlingseenheter. En enhet ikke hadde registreringer (BUP Mosjøen) og en enhet avsluttet sine registreringer (BUPA Nordre Vestfold). De aktuelle enhetene i 2018 omfatter alle de regionale enhetene i hhv. Helse Nord (Tromsø og Bodø), Helse Midt (Levanger), Helse Vest (Bergen) og i Helse Sør-Øst (Oslo). I tillegg kommer følgende enheter: spiseforstyrrelsespoliklinikk Gaustad, Enhet for spiseforstyrrelser Follo døgnet og poliklinikk, Capio Anoreksi Senter, BUP Bodø og DPS Mosjøen.

Etter inkludering av de regionale enhetene i NorSpis, har planen vært å få med de fire spesialpoliklinikkene i landet og enheter med et spesialisert tilbud til pasienter med spiseforstyrrelser. Fram til nå er det kun én av de fire spesialpoliklinikkene som er blitt med i registeret. Det er spesialpoliklinikk Gaustad; de tre øvrige som ikke er med er spesialpoliklinikkene Tiller, Stavanger og Tønsberg. Når det gjelder andre behandlingseenheter med et spesialisert tilbud er bl.a. følgende enheter aktuelle for inkludering: Modum Bad, døgnenhet Arendal, Gjøvik (Enhet for spiseforstyrrelser), samt tyngdepunkts BUP-ene i Helse Vest, BUP Kringsjåtunet og BUP Levanger.

Det har vært arbeidet systematisk med å få med flere av disse enhetene. Vi har vært i kontakt med en rekke av disse behandlingseenhetene, både ved telefon- og skypekontakt og ved reiser til enhetene der registeret har blitt presentert. Én av de fire spesialpoliklinikkene har kommet i gang, og også noen av enhetene med et spesialisert tilbud, men vi har mange steder fått tilbakemelding om at det pga en stor arbeidsbelastning er vanskelig å prioritere deltakelse i NorSpis. Inkluderingsarbeidet vil fortsette i 2019.

Vi regner med at elektronisk overføring av pasientrapporterte data (eProm) løsningen vil komme i funksjon i løpet av høsten 2019. Denne løsningen innebærer at pasientene kan avgi sine besvarelser over internett, noe som vil medføre litt mindre arbeid for noen av behandlingseenhetene og dermed gjøre deltakelse i NorSpis mer overkommelig.

### **5.4 Dekningsgrad**

Tabell 2 viser dekningsgraden ved de ulike enhetene i 2018. Dekningsgraden for 2018 er basert på innrapportering fra enhetene som deltar i registeret. Enheter som ikke deltar er ikke med i beregningen av dekningsgrad. I tabellen er den samlede dekningsgraden i NorSpis i 2018, på 57,6 prosent. (Tre enheter er ikke med i beregningen av den samla dekningsgraden: RKSF Levanger, BUP Mosjøen og BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold.)

Tallene viser en stor variasjon mellom enhetene og også en forskjell i dekningsgrad mellom start- og sluttregistreringene.

**Tabell 2: Dekningsgrad for registrerende behandlingenheter i 2018. Dekningsgraden er oppgitt for start- og sluttregistreringer separat, og baserer seg på unike pasienter. Antall registrerte og aktuelle pasienter er oppgitt i parentes.**

Region (by)	Behandlings-enhet	Deknings-grad start	Deknings-grad slutt	Beregningsmetode for antall aktuelle pasienter	Kommentar
Helse Midt-Norge (Levanger/Stjørdal)	Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)	- (10 av -)	- (-)	-	Ikke beregnet. Antall aktuelle registreringer er ikke oppgitt.
Helse Nord (Tromsø)	Regionalt senter for spiseforstyrrelser – barn og unge (RSS)	50,0 % (6 av 12)	41,7 % (5 av 12)	Rapport 9801 i journalsystemet DIPS over antall mottatte henvisninger. Uaktuelle henvisninger ble trukket fra (manuell gjennomgang).	
Helse Nord (Bodø)	Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP)	65,5 % (38 av 58)	49,0 % (25 av 51)	Rapport i journalsystemet Ednor med oversikt over antall pasienter som mottok behandling eller utredning.	
Helse Nord (Bodø)	BUP spiseteam	61,5 % (8 av 13)	33,3 % (4 av 12)	Rapport 9801 i journalsystemet DIPS over antall mottatte henvisninger. Uaktuelle henvisninger ble trukket fra (manuell gjennomgang).	
Helse Nord	Psykiatrisk senter Mosjøen	71,4 % (5 av 7)	33,3 % (2 av 6)	Behandlerne ble spurt om det hadde vært aktuelle pasienter som ikke kom med i 2018, og oppga at det hadde vært én aktuell pasient som ikke samtykket og én som ikke hadde blitt spurt.	Estimatet baserer seg på hukommelsen til behandlerne.
Helse Nord	BUP Mosjøen	-	-	Enheten oppga å ikke ha hatt noen pasienter med spiseforstyrrelse i 2018.	Estimatet baserer seg på hukommelsen til behandlerne.
Helse Sør-Øst	Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP)	28,3 % (41 av 145)	18,6 % (27 av 145)	Rapport 6813 i journalsystemet DIPS over antall mottatte henvisninger, fratrukket pasienter til responsteamet og avviste pasienter.	
Helse Sør-Øst	Spiseforstyrrelsespoliklinikk, Gaustad	89,3 % (25 av 28)	4,0 % (1 av 25)	Egne oversikter hvor de kunne se at se/vite at en pasient ikke hadde samtykket. (Videre hadde to pasienter ikke ferdigstilt startregistrering.)	Estimatet forutsetter at enheten hadde laget sin oversikt med en presis forståelse av hva som var aktuelle pasienter.
Helse Sør-Øst	Follo, Enhet for spiseforstyrrelser, døgnet, Akershus u. HF	82,4 % (14 av 17)	58,8 % (10 av 17)	Rapportene 6040 og 6817 i journalsystemet DIPS, over antall innlagte pasienter og antall polikliniske besøk.	Tellingen av aktuelle pasienter skiller seg fra metoden ved andre enheter, men er muligens mer presis.
Helse Sør-Øst	Follo, Enhet for spiseforstyrrelser, poliklinikk, Akershus u. HF	84,2 % (16 av 19)	52,6 % (10 av 19)	Rapportene 6040 og 6817 i journalsystemet DIPS, over antall innlagte pasienter og antall polikliniske besøk.	Tellingsmetoden skiller seg fra den ved andre enheter, men er muligens mer presis.
Helse Sør-Øst (Tønsberg)	BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold	- (2 av -)	- (-)	-	Enheten er ikke lenger tilsluttet registeret.
Helse Vest	Seksjon for spiseforstyrrelser, Helse Bergen HF	82,0 % (41 av 50)	26,3 % (10 av 38)	Rapport 9801 i journalsystemet DIPS over antall mottatte henvisninger. Uaktuelle henvisninger ble trukket fra (manuell gjennomgang).	
Private	Capio Anoreksi Senter	77,1 % (27 av 35)	28,6 % (10 av 35)	Enhetens egne systemer, med oversikt over antall faktisk innlagte pasienter i 2018.	
Samlet dekningsgrad		57,6 % (221 av 384)	28,9 % (104 av 360)	Kun de enhetene det foreligger dekningsgradsberegninger for, inngår.	

## **5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet**

Ved oppstart av registeret ble det gitt informasjon og opplæring i bruk av registreringsløsningen til innregistrerende enheter. Det er også utarbeidet en brukerveileder som skal bidra til å sikre kvaliteten på innregistrerte data. I det digitale registreringssystemet har det blitt lagt inn valideringsregler. Ved usannsynlige verdier vil den som registrerer få opp advarsler. Ved ulovlige verdier vil det ikke være mulig å levere dataene.

## **5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet**

Registeret har i 2018 benyttet seg av visuell gjennomgang av datamaterialet og sjekket for åpenbare feil og mangler.

## **5.7 Vurdering av datakvalitet**

For 2018 er det gjort en vurdering av datakvaliteten ved hjelp av en manuell beregning av dekningsgrad. Planen er å se om det går an å bruke NPR for beregning av dekningsgrad. Bruk av NPR analyse er planlagt og vil bli forsøkt gjennomført for 2019.

Vi ser at det er viktig å arbeide videre med å bedre registerets dekningsgrad, både i forhold til enkelte behandlingenheter og samlet.

Kvalitetsindikatorerne i registeret er resultatindikatorer. Dataene er innhentet ved behandlingsslutt. I registeret ser man at sluttregistreringene har en lavere dekningsgrad enn startregistreringene. Variablene som brukes i indikatorerne er heller ikke helt komplette, men mangler verdier for en andel av pasientenes sluttregistrering. Et annet moment er at mange pasienter har et lengre pasientforløp slik at de ikke avslutter behandlingen i løpet av det året startregistreringen er gjort. Det er dermed færre slutt- enn startregistreringer, noe som gjenspeiles i antallet som inngår i indikatorrapporteringen.

Forbedring av registerets variabelkompletthet er et pågående arbeid som også vil fortsette neste år.

Videre er det gitt tilbakemelding fra behandlingenheter. Noen av disse tilbakemeldingene er: (1) at to pasienter ikke ble spurt om deltakelse i registeret pga. usikkerhet om inklusjonskriteriene, og (2) at pasientregistreringer også ble liggende uferdigstilte pga. teknisk løsning.

# Kapittel 6

## Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret omfatter alle pasienter som utredes eller behandles for en spiseforstyrrelse i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern.

Spiseforstyrrelsesdiagnosene (ICD-10-koder) som er inkludert i registeret er:

- F50.0 Anorexia nervosa
- F50.1 Atypisk anorexia nervosa
- F50.2 Bulimia nervosa
- F50.3 Atypisk bulimia nervosa
- F50.4 Overspising forbundet med andre psykiske lidelser
- F50.5 Oppkast forbundet med andre psykiske lidelser
- F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser
- F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse
- F98.2 Spiseforstyrrelse i barndommen
- F98.3 Pica i spedbarns- og barnealder

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registerets beskrivelse av registervariabler foreligger i kodeboken som samsvarer med den elektroniske applikasjonen utviklet av HN-IKT.

#### Om kvalitetsindikatorene

I og med at 2018 er det første året for NorSpis for rapportering på kvalitetsindikatorer er det for tidlig å sette opp klare grenser for hva som kan ansees som en lav, middels og høy måloppnåelse for indikatorene. I første omgang er det behov for å kartlegge baseline for så i neste omgang å komme fram til meningsfulle grenseverdier for indikatorene. En slik spesifisering krever også et større datamateriale enn det som per nå foreligger.

NorSpis har til nå valgt fem kvalitetsindikatorer. Det kan være at det etter hvert blir aktuelt å endre ev. fjerne noen av disse og ev. også å legge til andre. Registeret har følgende indikatorer:

#### 1. Endring i spiseforstyrrelsessymptom fra start til behandlingsslutt

Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q) er et anbefalt kartleggings skjema som gir et selvrapportert mål på spiseforstyrrelsessymptomer. Skjemaet kan brukes for voksne og unge f.o.m. 14 år (også for yngre ut fra en individuell vurdering). En skåre på 2,5 og høyere angir at man er innenfor det såkalte kliniske området. Behandlingen av spiseforstyrrelser innebærer bl.a. et direkte arbeid mot symptomreduksjon. Endring i EDE-Q mål fra behandlingsstart til -slutt sier dermed noe om endringen i spiseforstyrrelsessymptom. Denne endringen kan kategoriseres i fire grupper: verre, uendret, bedring og symptomfri. Målet er at flest mulig faller inn under de to sistnevnte kategoriene.

## **2. Endring i funksjon fra start til behandlingsslutt**

Clinical Impairment Assessment (CIA) er et anbefalt kartleggingsskjema som gir et selvrapportert mål mht fungering og angir i hvilken grad spiseforstyrrelsen påvirker dagliglivet. Skjemaet kan brukes for voksne og unge f.o.m. 14 år (også for yngre ut fra en individuell vurdering). En skåre på 16 og høyere indikerer at man er innenfor det som betegnes som det kliniske området. Et viktig mål i behandlingen er å redusere spiseforstyrrelsens dominans og dens påvirkning på funksjonsnivå. Endring i CIA mål fra behandlingsstart til –slutt sier dermed noe om endring i funksjonsnivå. Denne endringen er her kategorisert i fire grupper: verre, uendret, bedring og stor forbedring. Målet er at flest mulig skal oppnå en endring som faller inn i de to sistnevnte kategoriene.

## **3. Endring i undervektstatus fra start til behandlingsslutt**

Undervekt er ett av symptomene ved anoreksi og har i seg selv mange uheldige konsekvenser, både psykologisk, fysiologisk og medisinsk. Et hovedmål i behandlingen av spiseforstyrrelser er derfor å redusere undervekt. Undervekt er i denne sammenheng definert som en kroppsmasseindeks (BMI) under 18,5. Endring i undervektstatus fra start til slutt er kategorisert som hhv. undervekt og ikke undervekt. En foreløpig målangivelse er at 60% av pasientene som ved start er undervektige oppnår en vekt over 18,5 ved behandlingsslutt.

## **4. Utfall av mottatt behandling**

Det er et mål at pasientene skal oppleve at behandlingen av spiseforstyrrelser har medført en bedring. Pasientene blir derfor ved behandlingsslutt bedt om å gi sin vurdering av utfallet av mottatt behandling. Svarene gis ut fra kategoriene: ikke noe problem lenger, klar bedring, noe bedring, uendret og forverring. Grenseverdien som er satt inkluderer de tre første svarkategoriene: ikke noe problem lenger, klar bedring, noe bedring.

## **5. Pasienttilfredshet - utbytte av mottatt behandling**

Det er et mål at pasientene skal oppleve at de har hatt et godt utbytte av behandlingen for spiseforstyrrelser. Ved behandlingsslutt blir derfor pasientene forespurt om å besvare hvilket utbytte de har hatt, alt i alt, av behandlingen på behandlingssenheten. Spørsmålet besvares ut fra følgende svarkategorier: ikke noe utbytte, lite utbytte, en del utbytte, stort utbytte og svært stort utbytte. Grenseverdien som er satt inkluderer de tre siste svarkategoriene: en del utbytte, stort utbytte og svært stort utbytte.

## **6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

NorSpis har inkludert standardiserte instrumenter for å kunne si noe om pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål. Disse inngår nå i registerets kvalitetsindikatorer. Instrumentene kartlegger generelt symptomtrykk, livskvalitet, grad av spiseforstyrrelsessymptomer og spiseforstyrrelsens innvirkning på psykososal fungering, samt erfaringer og tilfredshet med behandlingstilbudet.

## **6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

Ikke aktuelt for 2018.

## **6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.**

Ikke aktuelt for 2018.

## **6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer**

De reviderte nasjonale retningslinjer for behandling av spiseforstyrrelser ble lansert våren 2017. Medlemmene i fagrådet til NorSpis, fra de fire helseregionene satt i arbeidsgruppen for utarbeiding av de reviderte retningslinjene. En overensstemmelse mellom retningslinjene og det som måles i registeret er delvis ivaretatt.

## **6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder**

Det har ikke vært identifisert et forbedringsområde det har vært arbeidet med i 2018, men man ser at ut fra den angitt måloppnåelsen for kvalitetsindikatoren «Endring i undervektstatus fra start til slutt» at resultatet ligger under ønsket nivå. Det er dermed viktig at dette området følges og ev. om det kan være aktuelt med et systematisk arbeid for på sikt å få et bedre utfall.

## **6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring**

Registeret ønsker å bidra til å utvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging. Registeret vil også gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet.

Foreløpig er det for få behandlingenheter som registrerer inn data og for få pasienter totalt til at det kan identifiseres områder for kvalitetsforbedringsarbeid. Etter hvert som registeret får et større datagrunnlag vil man ut fra resultatene kunne identifisere og planlegge kvalitetsforbedringsarbeid.

Det er viktig at deltakende enheter ut fra egne resultater ser på muligheten for identifisering av område(r) for forbedring.

## **6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)**

Ikke aktuelt for 2018.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

I NorSpis registreres det ikke komplikasjoner eller uønska hendelser.

## **Kapittel 7**

### **Formidling av resultater**

#### **7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø**

Gjennom rapportløsningen Rapporteket vil enhetene få tilgang til standardrapporter på gruppenivå for deres enhet. Rapportløsningen ble klar i løpet av høsten, men pga kravet om en risikovurdering ved Nordlandssykehuset ble denne ikke satt i produksjon. Det er videre fra sentralt hold besluttet at det skal utarbeides en modernisert versjon av Rapporteket. Denne vil mest sannsynlig komme på plass i løpet av 2019. Rapporteket vil dermed ikke være tilgjengelig for innrapporterende enheter før etter den tid.

#### **7.2 Resultater til administrasjon og ledelse**

Én behandlingsenhet har fått utlevert anonymiserte rapporter i forhold til egen pasientgruppe i 2018.

Årsrapporten er offentlig og er tilgjengelig på nettet på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no). Den vil også kunne sendes ut til administrasjon og ledelse for aktuelle deltakende enheter.

#### **7.3 Resultater til pasienter**

Årsrapporten er offentlig og ligger på nettet ([kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no)) og er tilgjengelig for alle og enhver, også for pasienter.

#### **7.4 Publisering av resultater på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no)**

På grunn av få saker totalt presenteres resultatene på nasjonalt nivå.

## **Kapittel 8**

### **Samarbeid og forskning**

#### **8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre**

Ikke aktuelt for 2018.

#### **8.2 Vitenskapelige arbeider**

Ikke aktuelt for 2018.



# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

### Videre utvikling av registeret

- Datafangst
  - Forbedring av metoder for fangst av data: Det vil arbeides videre med å få på plass en ePROM innregistreringsløsning for NorSpis. Denne funksjonen vil gjøre det mer overkommelig for noen enheter å bli med i registeret. Et annet moment er behovet for å få på plass en eksport/importfunksjon slik at enheter som har en egen lokal løsning har mulighet til å overføre sine data elektronisk til NorSpis. Dette siste punktet er av avgjørende betydning for at registeret skal oppnå god dekningsgrad og for inkludering av behandlingseenheter.
- Datakvalitet
  - Nye registrerende enheter/avdelinger: Fem nye enheter er blitt med i 2018, men det er ikke tilfredsstillende. Den gjennomgående tilbakemeldingen har vært at de ikke har kunnet prioritere deltakelse i NorSpis pga en stor arbeidsbelastning. Det vil arbeides videre med inkludering av enheter i NorSpis i løpet av det kommende året. Erfaringen fram til nå er dette punktet er den største utfordringen til registeret. I inkluderingsarbeidet vil den nye forskriften om medisinske kvalitetsregistre, som trådte i kraft i september 2019, og som pålegger behandlingseenheter å registrere i nasjonale kvalitetsregistre være et nyttig hjelpemiddel.
  - Forbedring av dekningsgrad i registeret: Dette er et pågående arbeid og vil følges opp i neste kalenderår.
  - Forbedring av registerets kompletthet: Dette er et pågående arbeid og vil følges opp i neste kalenderår bl.a. mht. dekningsgrad og variabelkompletthet.
  - Forbedring av rutiner for intern kvalitetssikring av data: Dette er et pågående arbeid og vil følges opp i neste kalenderår.
  - Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder: Det kan være aktuelt at det for neste års data lages en plan for validering, men det avhenger av grad av kapasitet.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
  - Nye kvalitetsindikatorer: Det ble avklart fem kvalitetsindikatorer i 2018 for NorSpis. Planen er å følge disse over tid for å gjøre erfaringer og vurdere disse.
  - Nye variabler for pasientrapporterte resultater: Ikke aktuelt for 2018 og 2019.
  - Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater: Ikke aktuelt for 2018 og 2019,
  - Nye demografiske variabler: Ikke aktuelt for 2018 og 2019.
  - Utvidet bruk av demografiske variabler: Ikke aktuelt for 2018 og 2019.
  - Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer: Det kom ny nasjonal faglig retningslinje for spiseforstyrrelser i 2017.
  - Registrerende enheters etterlevelse av faglige retningslinjer: Ikke aktuelt for 2018 og 2019.
  - Identifiserte kliniske forbedringsområder: Datagrunnlaget er foreløpig for lite til at kliniske forbedringsområder kan identifiseres, men det er viktig at deltakende enheter ut fra egne resultater ser på muligheten for identifisering av område(r) for forbedring.
  - Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet: Det oppfordres på nasjonale nettverkssamlinger at deltakende

institusjon/enhet bruker NorSpis til egen pasientrettet kvalitetsforbedring.

- Formidling av resultater
  - Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø: Når rapportertjenesten Rapporteket er tilgjengelig vil det være en klar forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø. Det arbeides også kontinuerlig med utarbeiding av standardrapporter på gruppenivå som representerer en forbedring av denne tjenesten.
  - Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse: Når Rapporteket kommer i funksjon vil det være mulig å la rapporter gå til administrasjon og ledelse, samt også at årsrapporten kan sendes ut.
  - Forbedring av resultatformidling til pasienter: Årsrapporten vil være tilgjengelig for pasientene på kvalitetsregistre.no.
  - Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres: Presentasjon av resultatene vil forbedres når det nye Rapporteket er på plass i løpet av høsten 2019.
- Samarbeid og forskning: Ikke aktuelt for 2018 og 2019.

# **Del III**

## **Stadievurdering**

# Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til <a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a> deltakende enheter		x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a>	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	<a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.7</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.8, 6.9</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.3</a>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>

#### Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.6, 5.7</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2, 5.3, 5.4</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	<a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
20	Kan dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.9</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>

## Referanser

- Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. *Archives of General Psychiatry*, *68*(7), 724-731. doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.74
- Bandini, S., Antonelli, G., Moretti, P., Pampanelli, S., Quartesan, R., & Perriello, G. (2006). Factors affecting dropout in outpatient eating disorder treatment. *Eat Weight Disord*, *11*(4), 179-184.
- Bell, L. (2001). What predicts failure to engage in or drop out from treatment for bulimia nervosa and what implications does this have for treatment? *Clinical Psychology & Psychotherapy*, *8*(6), 424-435.
- De la Rie, S. M., van Furth, E. F., De Koning, A., Noordenbos, G., & Donker, M. C. (2005). The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Eat Disord*, *13*(4), 345-351. doi: 10.1080/10640260591005236
- Eivors, A., Button, E., Warner, S., & Turner, K. (2003). Understanding the experience of drop-out from treatment for anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, *11*(2), 90-107.
- Fairburn, C. G. (2008). *Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders*. New York, London: The Guilford Press.
- Folkehelseinstituttet (2018). Rapport 2018 Psykisk helse i Norge. Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/2018/psykisk-helse-i-norge/> (ny versjon lagt ut 28.02.2018).
- Helsedirektoratet (2017). *Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser> (sist oppdatert 25.04.2017)
- Keel, P. K., & Brown, T. A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, *43*(3), 195-204. doi: 10.1002/eat.20810
- Kringlen, E., Torgersen, S., & Cramer, V. (2001). A Norwegian psychiatric epidemiological study. *American Journal of Psychiatry*, *158*(7), 1091-1098.
- Kringlen, E., Torgersen, S., & Cramer, V. (2006). Mental illness in a rural area: a Norwegian psychiatric epidemiological study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *41*(9), 713-719. doi: 10.1007/s00127-006-0080-0
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser. (2016). *Registerbeskrivelse – Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser* er tilgjengelig på <https://nordlandssykehuset.no/fag-og-forskning/kvalitetsregistre/norsk-kvalitetsregister-for-behandling-av-spiseforstyrrelser-norspis>
- Wallier, J., Vibert, S., Berthoz, S., Huas, C., Hubert, T., & Godart, N. (2009). Dropout from inpatient treatment for anorexia nervosa: critical review of the literature. *International Journal of Eating Disorders*, *42*(7), 636-647. doi: 10.1002/eat.20609